Communiqués et discours

Discours

ALLOCUTION DE LA PRÉSIDENTE
DE LA COMMISSION D'ACCÈS À L'INFORMATION
MADAME JENNIFER STODDART
Lors de la tenue de la Commission des affaires sociales sur la présentation du mémoire sur l'avant-projet de loi sur la carte santé du Québec

Assemblée nationale, le 21 mars 2002

INTRODUCTION

La Commission d'accès à l'information remercie les membres de la Commission parlementaire des affaires sociales de lui donner l'occasion de participer à la consultation générale relative à l'avant-projet de loi sur la carte santé.

Avant de vous faire part de certaines observations de la Commission d'accès à l'information, vous me permettrez de situer le cadre dans lequel elle opère.

Observatrice privilégiée, voilà plus d'une décennie que la Commission est attentive aux développements de la carte santé à microprocesseur. Actrice engagée, la Commission a été appelée à rendre des avis et à réaliser ses propres évaluations des projets de Rimouski et de Laval. Curieuse, la Commission a suivi et documenté des projets en Europe, particulièrement en France et en Belgique. Reconnue, son expertise a même été sollicitée pour coordonner des travaux communs menés sous l'égide de l'Union européenne, auxquels participaient des représentants européens, canadiens et québécois. Poursuivant sur cette lancée, la Commission observe aujourd'hui d'autres projets d'initiatives locales et régionales en matière d'informatisation de dossiers cliniques résultant de la fusion d'établissements, du virage ambulatoire, d'un nouveau mode d'organisation des soins, du réseautage, etc. ... Consciente des multiples enjeux techniques, éthiques et légaux de l'inforoute de la santé au Québec, la Commission a organisé en mai 2001, conjointement avec le Centre de bioéthique de l'Institut de recherches cliniques de Montréal, un colloque sur l'Informatisation des dossiers de santé. Elle a aussi publié en octobre 2001 un document de réflexion pour aider à définir des paramètres en matière de gestion des données cliniques informatisées.

De toute son expérience et de ses travaux dans différents secteurs, la Commission en dégage deux constats. Premièrement, une meilleure circulation des renseignements personnels dans le secteur de la santé pourrait permettre d'améliorer les services offerts aux citoyens.

Deuxièmement, le recours aux nouvelles technologies de l'information peut à la fois permettre d'atteindre cette fin et garantir la confidentialité des renseignements personnels.

Ceci étant dit, je n'entends pas procéder à la lecture de notre mémoire que vous avez en main depuis un certain temps, mais plutôt d'en dégager certains points afin d'ouvrir

2008-05715/

la voie à nos échanges.

Ainsi, vous l'avez lu, la Commission, dans son mémoire, a identifié de nombreuses zones grises dans l'avant-projet de loi qui ont trait, par exemple, aux profils d'accès, au nombre d'intervenants, aux règles de consentement.

Quoique fort inquiétantes, je n'aborderai pas ces questions. Je voudrais plutôt commenter la portée de l'avant-projet de loi sous deux volets : le cadre juridique à l'intérieur duquel s'insère l'avant-projet de loi et les finalités poursuivies.

LE CADRE JURIDIQUE

Plusieurs règles juridiques gouvernent les renseignements de santé et se superposent. Une simple énumération de ces règles hypothéquerait de plusieurs minutes le temps de mon intervention. Or, il me faut, d'entrée de jeu, constater et déplorer, tout à la fois, que l'avant-projet de loi ajoute de nouvelles règles juridiques particulières à un cadre juridique largement inadapté aux grandes réformes des dernières années. Ce constat, partagé par des initiés du secteur de la santé, démontre l'urgence de le réviser pour permettre au secteur de la santé de bénéficier de ce qui se fait ailleurs, dans le respect des droits fondamentaux.

Nous illustrons, aux pages 23 et 24 de notre mémoire des difficultés qui peuvent être vécues.

Est-ce là le résultat d'une interprétation tatillonne des textes actuels? Si c'est le cas, notre vision est partagée par plusieurs. Je vous réfère particulièrement à de nombreux extraits tirés de la revue « Le réseau informatique » publiée au printemps 2000 dans laquelle des acteurs clés s'expriment à ce sujet.

Bref, non seulement existe-t-il un enchevêtrement dû à la multitude de lois et de codes de déontologie qui se chevauchent dans une même situation de faits, mais les règles actuelles n'ont pas évolué pour répondre aux besoins d'aujourd'hui. Si les spécialistes ne s'y trouvent pas, comment le citoyen peut-il savoir où et quand ses renseignements sont protégés? Sans cadre juridique clair et compréhensible, comment le citoyen peut-il bien évaluer l'impact du projet sous discussion?

Ces voix, jointes à celle de la Commission, souhaitent, vous l'aurez compris, une révision des règles juridiques existantes. Cette révision, préalable à la poursuite du projet carte santé, permettra déjà une circulation plus efficace de l'information. Selon nous, le défi peut être relevé : une meilleure circulation des renseignements de santé dans le respect des droits fondamentaux des individus.

Loin de moi l'idée de dénoncer aujourd hui des actions entreprises sur le terrain par des acteurs locaux et régionaux du réseau de la santé en vue d'améliorer les soins rendus à la population. Il s'agit plutôt d'illustrer notre déception devant l'absence de proposition de modification au cadre juridique québécois concernant les renseignements de santé.

Abordons maintenant la portée du projet de loi quant aux finalités recherchées.

LES FINALITÉS

Au-delà du titre de l'avant-projet, il faut y voir non seulement le déploiement d'une carte santé pour les patients, mais aussi l'émission d'une carte d'habilitation pour les intervenants et même la création d'un résumé de renseignements de santé. Une lecture attentive du projet permet même de constater que, tant la carte santé que la carte d'habilitation, permettront l'accès à d'autres systèmes de données ou de renseignements personnels dont la Régie de l'assurance maladie du Québec assume la gestion. Je réfère en cela aux articles 2, 7 et 20 de l'avant-projet de loi.

C'est au chapitre de la protection des renseignements de santé des 7.2 millions de Québécois et de Québécoises que le projet soulève sans contredit des enjeux fondamentaux.

Sommes-nous à mettre en place une infrastructure d'information, avec comme pivot principal l'assureur de tous les Québécois, la Régie de l'assurance maladie du Québec? A-t-on pour objectif la gestion et l'exploitation des renseignements de santé au Québec? Dans la négative, pourquoi proposer un résumé des renseignements de santé et une architecture centralisée?

LA NÉCESSITÉ DU RÉSUMÉ DE SANTÉ ET LA CRÉATION D'UNE BANQUE CENTRALE

L'un des volets majeurs de l'avant-projet de loi concerne la création d'un résumé de renseignements de santé pour les personnes. L'ensemble des résumés de potentiellement 7.2 millions de Québécois et de Québécoises serait détenu par la Régie de l'assurance maladie du Québec, dans une nouvelle banque de données dédiée à cette fin.

Vous ne serez pas surpris d'apprendre qu'il s'agit du principal point d'interrogation de notre part.

Bien que nous convenions de la nécessité d'assurer une circulation plus fluide des informations de santé, nous croyons qu'il existe d'autres façons de les faire circuler à partir des dossiers locaux. A-t-on analysé sérieusement ces autres possibilités? Il aurait été utile à tous les intervenants de le savoir.

De l'avis de la Commission, il faut d'abord rechercher et préconiser les solutions qui privilégient au plan de leur conception le plus grand respect de ces droits. Le fardeau de la preuve doit appartenir à ceux qui proposent des solutions. En tout premier lieu, on doit démontrer la nécessité et le caractère indispensable de cette collecte de renseignements nominatifs qui prendrait la forme du résumé du dossier santé.

D'autre part, si l'on concluait qu'il est absolument indispensable au plan clinique, de l'avis des experts, de créer un tel résumé, on doit également se poser la question à savoir s'il est aussi indispensable, au plan technologique, de le centraliser et de surcroît dans un organisme qui exerce une fonction d'assureur public et qui détient déjà plusieurs mégafichiers?

On pourrait présumer que le besoin d'échanger est donc modulé par le type d'information nécessaire, le moment où l'information est requise, la situation géographique, les circonstances de prises en charge, la complexité et l'urgence du cas.

Selon nous, la solution sous étude ne répond pas à ces nuances. Nous croyons qu'il est

grand temps de circonscrire et d'analyser de façon exhaustive et rigoureuse les besoins et de tenter d'y répondre de la façon la moins intrusive possible pour la vie privée des Québécois.

La carte santé propose une approche standardisée à des profils médicaux fort différents qui aura pour effet de faire circuler l'histoire médicale de chaque Québécois sans certitude que cette circulation réponde aux besoins des soignants. Une approche modulée selon les besoins réels serait moins intrusive de la vie privée.

Nous signalons dans notre mémoire que 92 % des coûts normalisés des services médicaux offerts par les omnipraticiens sont rendus à des personnes venant de la région où ces services sont dispensés. Pour les généralistes, ces coûts sont de 80 %. En outre, le rapport de la Commission Clair précise que les cabinets qui ont des effectifs médicaux reçoivent à peu près 80 % des consultations médicales courantes. Les recommandations de cette Commission ont été favorablement accueillies et prévoient notamment la création de Groupes de médecine de famille auxquels la population serait appelée à s'inscrire.

À notre avis, cela démontre une tendance lourde vers la fidélisation de la clientèle et une forme de dispensation de services encore plus à l'échelle locale et auxquels sont appelés à s'engager des intervenants. Les renseignements de santé devraient donc davantage circuler de façon limitative dans un milieu restreint de dispensation de services.

En conséquence, pourquoi ne pas offrir, de façon intégrée au plan national, des solutions locales qui se développent naturellement dans le milieu pour répondre aux besoins principaux des citoyens, des intervenants et des établissements et établir subséquemment des ponts de communications interrégionales pour ce qui est de la nature de l'exception? Ces solutions auraient au moins le mérite d'éviter la constitution de gigantesques banques de données qui suscitent toujours la convoitise.

LA CONCENTRATION DES DONNÉES DE SANTÉ AU QUÉBEC

L'avant-projet de loi prévoit que le résumé de santé des 7.2 millions de Québécois et de Québécoises soit centralisé à la Régie de l'assurance maladie du Québec.

Ces résumés de santé s'ajouteraient aux banques de données que la Régie de l'assurance maladie du Québec détient, à titre d'assureur, et qui résultent, pour la majorité, du processus de réclamations des professionnels de la santé. Ils s'ajouteraient également aux banques de données que cet organisme s'est vu confier plus récemment comme gestionnaire. Citons le fichier Med-Écho concernant les hospitalisations, le fichier hygiène mentale (données sur la clientèle des établissements à vocation psychiatrique) et le fichier des tumeurs malignes.

L'avant-projet de loi prévoit également la création d'une nouvelle banque de données de 200 000 intervenants de la santé.

Le regroupement de tous ces fichiers au sein d'un seul organisme soulève de profondes inquiétudes au plan de la protection des renseignements personnels et de la sécurité.

Il est certain que le regroupement de mégafichiers ne peut que susciter à court, moyen et long terme, le couplage de ces données, c'est-à-dire une utilisation de celles-ci pour

des fins différentes de celles pour lesquelles elles ont été recueillies, soit pour des fins de contrôle, d'étude, de recherche et de commercialisation. Non seulement notre expérience le démontre-t-elle, mais c'est aussi ce que suggère la lecture du plan stratégique 2001-2004, de la Régie de l'assurance maladie du Québec qui vise à développer des services informationnels par l'exploitation de ses données. Selon ce plan stratégique, « *le développement des services informationnels se ferait au moyen d'un plan d'affaire définissant la clientèle, les besoins à combler, les produits et les services à offrir et les zones affectées aux différents types de relation (clients-fournisseurs ou partenariat)* « . La Régie de l'assurance maladie entend accroître d'ici 2004, de 15 % le taux d'utilisation de son actif informationnel.

Au plan de la sécurité, il est certain que regroupement est synonyme de convoitise.

Nous sommes loin d'être convaincus qu'une centralisation des résumés de renseignements de santé des 7.2 millions de Québécois et Québécoises est un gage de sécurité. Les risques liés à la constitution d'un mégafichier continuent d'être présents : risques de fuites, de divulgations et de détournements de finalités. Ces risques sont par ailleurs doublés puisque l'information contenue au résumé se retrouve aussi dans un dossier local. Le plus souvent en matière de sécurité, les bris de confidentialité viennent de l'interne. À cet effet, la non-détention constitue la meilleure garantie de complète confidentialité. Voilà pourquoi le législateur a édicté ce principe : un organisme public ne recueillera un renseignement nominatif que si celui-ci est nécessaire à l'exercice de ses attributions.

La RAMQ jouit d'une excellente réputation en matière de protection des données qu'elle détient. La Commission ne peut que constater que d'autres organismes, tels le ministère du Revenu, la Société de l'assurance automobile et la Sûreté du Québec, ont vécu récemment des événements relatifs à des fuites de renseignements ou des accès injustifiés. Pourtant, nous pouvons en témoigner, ces organismes prennent tout autant à coeur la protection des renseignements personnels et ont mis en place dans leur organisation toute une série de mesures de prévention, de formation et de contrôle.

Toutes ces mesures ne pourront jamais empêcher complètement fuites et bris de confidentialité. Malgré tout, c'est inquiétant, il faut se le dire, d'entendre certaines révélations à l'effet que plusieurs employés ont été congédiés ou se sont vus imposer des sanctions par suite d'accès injustifiés. Même s'il est rassurant de savoir que des mécanismes sont mis en place pour déceler ces situations, comme par exemple de l'exploitation de la journalisation des accès, je le répète, seule la non-détention de renseignements garantit la confidentialité. C'est pourquoi, la constitution d'une banque de données, au demeurant gigantesque, ne devrait être envisagée qu'en cas d'absolue nécessité.

CONCLUSION

En somme, la Commission :

- Reconnaît la nécessité d'améliorer la circulation des renseignements de santé pour un réseau qui a évolué;
- convient que les technologies de l'information peuvent favoriser une meilleure circulation des renseignements de santé pour des fins cliniques;
- rappelle, depuis plus de 6 ans, qu'il est possible de recourir aux nouvelles technologies de l'information dans le domaine de la gestion du dossier médical sans pour autant mettre en péril le droit à la vie privée ou la confidentialité des

renseignements personnels;

- estime que le développement et l'implantation de ces nouvelles technologies de l'information doit se faire en y associant une réelle volonté de la sauvegarde de la vie privée;
- reconnaît que preuve est faite qu'il est non seulement possible d'introduire une carte à microprocesseur dans le domaine de la santé en respectant la vie privée mais qu'il est également possible d'utiliser cette technologie pour en faire un puissant instrument de protection de renseignements personnels;
- constate qu'il peut exister différents systèmes de partage de l'information de santé (index-patient, dossier patient partageable, aide-mémoire portable, résumé de santé, carte index ou pointeur;
- demande que soit examinée et poussée à fond la réflexion sur différents modèles afin d'épingler celui qui atteindrait à la fois les objectifs répondant aux besoins des patients et des professionnels et la protection de renseignements personnels des patients;
- propose qu'au terme de cette analyse, un projet pilote d'envergure, suivi d'une évaluation soient réalisés;
- offre sa collaboration à l'atteinte des objectifs reconnus : besoins de circulation de l'information, respect de la protection des renseignements de santé.

Politique de confidentialité | Copyrights